

Stiletten

TIDNING FÖR INDEPENDENT LIVING | SVERIGE SEDAN 1986

NR 2 2010 | 40:-

**EXTRA!
EN HEL SIDA
KAPTEN
HANDY**

HUMOR

Vad får man skratta åt?



KOMIKER OM FUNKISSKÄMT

ADOPTION, SÅ FUNKAR DET

Ord från redaktören

Samhällsklimatet har hårdnat. Den 26 maj är det tänkt att regeringens proposition om personlig assistans ska upp för beslut i riksdagen. Jag och många med mig känner oro inför framtiden.

Vi har redan sett hur människor har blivit av med den livsnödvändiga assistansen. Hans Ytterbergs utredning, om huruvida otillgänglighet bör ses som diskriminering, är klar sedan några månader tillbaka, men den hålls hemlig. Varför? Är det så att innehållet i den inte faller regeringen i smaken?

Om du har lång erfarenhet av vad det innebär att kämpa för sina rättigheter då tror jag att du kommer att ha glädje av att läsa vår krönika, skriven av Susanne Berg. Kanske ses vi, i en "peer-support"-grupp, till hösten och delar våra erfarenheter med varandra. Intresserad? Mejla mig i så fall: sari.nykvist@stil.se
Sari Nykvist

INNEHÅLL NR 2/2010



8 Funkishumor

Funktionshindrade i humorsammanhang kan ge en besk eftersmak. Nästan alltid beskrivs funkisen som en löjeväckande figur som man skrattar åt. Men ibland skrattar publiken med karaktärerna. Timmy i South Park och rollfigurerna i TV-serien Cast offs är några exempel.



15 Freakshows

999 Eyes Freakshow vill fira genetisk mångfald och ta tillbaka ordet freaks. Dokumentärfilmen om den amerikanska showen är hett omdebatterad. Vissa tycker att freakshow är exploatering, men artisterna påpekar att de är med av egen fri vilja och njuter av att stå på scen.



15 Svårt att få adoptera

Handläggare stoppar ofta rörelsehindrade som försöker adoptera med hänvisning till deras funktionshinder. Okunskapen och godtycket är stort berättar Ninnie och Annika som fått båda fått avslag på en adoptionsansökan.



24 Klotter i punktskrift

– Synskadade ska också kunna ta del av ren nonsens, snusk och andra oförskämdheter, säger Joakim Forsgren som översatt klotter på toalettväggar till punktskrift.

3. Kapten Handy 4. Nyheter: Tuffare få assistans 13. Komiker 19. Katolicism och funkisar 22. Val: funkisparti 26. Insändare 27. Krönika

Stiletten



REDAKTÖR
Sari Nykvist
sari.nykvist@stil.se



REPORTER
Herman Grafström
herman.grafstrom@stil.se



AD, BILDREDAKTÖR
Anna Harvard
anna@annaharvard.com

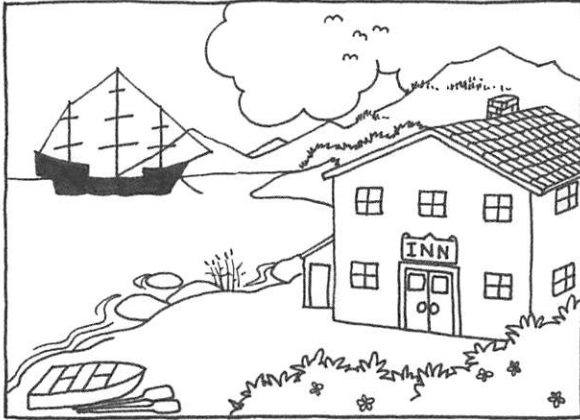


REDIGERING
Ragnar Nordqvist
ragnar.nordqvist@gmail.com

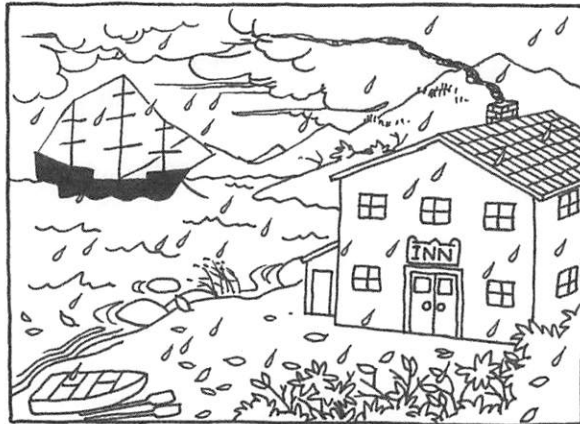
Redaktör Sari Nykvist sari.nykvist@stil.se 08-506 221 96
Växel 08-506 221 50 **Adress** Stils kontor, Arenavägen 63, 7 tr. 121 77 Johanneshov info@stil.se **Tillförordnad ansvarig utgivare** Nicoletta Zoannos nicoletta.zoannos@stil.se
Stiletten på webben www.stiletten.se **Antal utgåvor** 4 nummer/år **Format** papper, webb och cd-skiva **Prenumerationer** 200 kronor/år för privatpersoner, 300 kronor/år för företag och institutioner. Betala till bankgiro: 297-4947. Skriv ditt namn, adress och "Stiletten". **Omslagsbild** IstockPhoto

I detta nummer medverkar också Kenneth Westberg kenneth.westberg@telia.com Madelene Axelsson madelene@fria.nu Susanne Berg susanne-berg@bredband.net Finn Hellman finn.hellman@gmail.com Kristoffer Dahl kristofferdahl@hotmail.com **Korrektur:** Birgitta och Gun Ståhlberg birgitta@tsa-byra.se

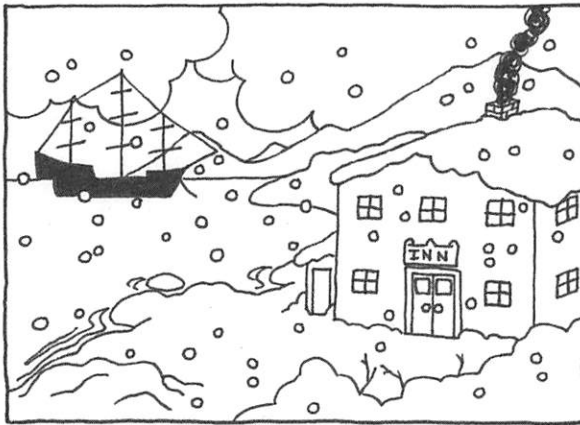
av Kristoffer Dahl



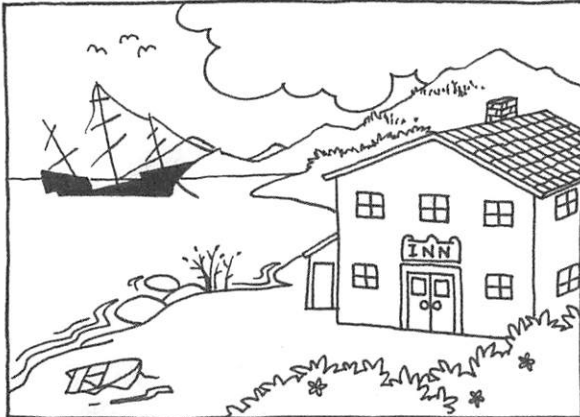
ARRH, LÅT OSS PLUNDRA, SKÖVLA OCH RÖVA... MEN VI MÅSTE VÄNTA PÅ MIN NYA PROTES. HJÄLPMEDELS-CENTRALEN HAR TVÅ MÅNADERS VÄNTETID.



ENLIGT FÖRSÄKRINGSKASSAN FÅR JAG HA EN INKOMST PÅ HÖGST 300 DUBLONER. JAG FÖRESLÅR ATT VI SLÅR TILL MOT ETT FARTYG MED MINDRE VÄRDEFULL LAST.



... SÅ BISTÅNDSBEDÖMAREN SKA INSPEKTERA SKEPPET NÅGON GÅNG UNDER JANUARI... DÅ MÅSTE VI LIGGA I HAMN. EFTER DET BLIR DET BOSTADSANPASSNING. VAD SÅGS OM EN RÄD I MARS?



KAN VI KANSKE KLÄMMA IN EN KAPNING MELLAN MITT LÄKARBESÖK OCH MÖTET MED HEMTJÄNSTEN? ELLER VAR DET DÅ DU SKULLE TILL ARBETSTERAPEUTEN...?



Fler förlorar assistans

Försäkringskassans nitiska räkning av minuter får stark kritik.

ANTALET PERSONER SOM förlorar sin assistansersättning på grund av den nya bedömningen av grundläggande behov beräknas öka under 2010. Därför låter Försäkringskassan alla som förlorar sin assistansersättning få upp till två månader på sig innan beslutet verkställs, säger Tomas Sundberg, verksamhetsutvecklare på Försäkringskassan.

– Personen kan behöva tid för att ordna en ny bostad, ordna kontakter med kommunen eller säga upp assistenter. Hittills har beslutet trätt i kraft det kommande månadsskiftet.

Det har riktats stark kritik mot Försäkringskassans hållning att räkna minuter vid bedömningarna och att enbart räkna integritetskänsliga delar i de grundläggande behoven när det ska avgöras om en person når upp till de 20 timmar per vecka som krävs för att få assistansersättning.

Den nya hållningen innebär exempelvis att den som själv kan föra mat till munnen inte har ett grundläggande behov i matsituationen. Kritik mot detta har riktats från Socialdemokraterna, Folkpartiet, Miljöpartiet, Vänsterpartiet och Moderaterna. Tomas Sundberg kommenterar:

– Alla kan ha åsikter om hur vi tolkar lagstiftningen, men i förvaltningsdomstolarna har flera domar nu stärkt vår syn på grundläggande behov.

Krävs det ett förtydligande i lagstiftningen för att ni ska ändra hållning?



FOTO: ISTOCKPHOTO

– Ja, när det gäller grundläggande behov är det så, eftersom vi fått stöd i Regeringsrätten för att grundläggande behov ska vara nära och integritetskänsliga.

Kan man tolka orden från politikerna som vackra ord inför valet och att man kritiserar en sak men inte gör något åt det?

– Det kan jag inte kommentera.

I propositionen för regeringen även ett resonemang om "andra personliga behov", och vill ge Försäkringskassan i uppdrag att titta på dessa. Tomas Sundberg välkomnar ett sådant uppdrag.

”Alla kan ha åsikter om hur vi tolkar lagstiftningen”

I propositionen talas det om att byta begreppet "andra personliga behov" mot ett nytt begrepp.

– Ja i LSS-kommitténs slutbetänkande fördes ett resonemang om att istället tala om "behov av hjälp vid aktiviteter i samband med boende, delaktighet i samhällslivet, egenvård eller i särskilda situationer" och att tiden ska vara knuten till preciserade

aktiviteter. I propositionen säger dock regeringen att det är oklart vad begreppet aktivitet står för och man vill inte föreslå några förändringar i dagsläget.

Kan det innebära att assistanstiden vid andra personliga behov kan komma att beräknas efter ren aktivitetstid och inte inbegripa tid där assistenten är till förfogande?

– Jag tolkar det som att LSS-kommittén vill att behoven ska knytas till en aktivitet. Regeringens uttalande i propositionen tolkar jag som att man inte är mogen att genomföra detta ännu. Vi tycker det vore bra om politikerna är tydliga här, till dess har vi ingen annan syn på andra personliga behov än den vi haft hittills.

Fram till mars 2011 ska Socialstyrelsen tillsammans med Försäkringskassan utveckla ett behovsinstrument för bedömning av personlig assistans. Instrumen-

tet skulle ha testats på åtta lokala försäkringscentra under våren 2010 men testningen stoppades efter

kritik från brukar- och handikapporganisationerna. Tomas Sundberg säger sig inte veta när arbetet med instrumentet kommer igång igen.

– Det är Socialstyrelsen som håller i detta, men tanken med instrumentet var att räkna minuter för den sökandes alla behov och räkna samman tiden, säger Tomas Sundberg.

Kenneth Westberg

Regeringen vill öka tystnadsplikten

Dagens juridiska oklarhet ska redas ut.

DET RÅDER STOR OKLARHET om anställdas tystnadsplikt i Lagen om assistansersättning, LASS. Socialstyrelsen anser att bestämmelserna om lex Sarah i Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, inte gäller i LASS. Enligt Staffan Olsson, författare och föreläsare i frågor om tystnadsplikt och sekretess, innebär detta att samma sak bör gälla för bestämmelserna för tystnadsplikt.

”Jag känner bara till en fällande dom enligt LASS.”

Regeringens förslag att LASS blir en del av Socialförsäkringsbalken skulle dock leda till att tystnadsplikt gäller i all assistans.

– Min uppfattning, och även Socialstyrelsens, är att den stränga socialtjänstsekretessen inte gäller insatser enligt LASS. Men frågan är omstridd och jag vet andra jurister som hävdar tvärtom: att LASS är en i förhållande till LSS underordnad lag som främst avser ekonomiska förhållanden. Jag är inte jurist och frågan är svår. Vad får det för konsekvenser att läget är oklart?

– Att anmälningar enligt lex Sarah och påstådda brott mot tystnadsplikten i LASS-verksamhet inte har lagstöd. Samtidigt tror jag att de flesta utförare i enskild eller

kommunal regi har trott och tror att det finns ett sådant lagstöd.

Hur anser du att man ska betrakta domar där personer dömts för brott mot tystnadsplikt i verksamhet inom LASS?

– Jag känner bara till en fällande dom enligt LASS och den gäller en personlig assistent i kommunal verksamhet i Skåne som i slutet av 1990-talet dömdes till dagsböter för ett tystnadspliktsbrott. I den domen diskuteras inte alls frågan om huruvida tystnadsplikt gällde enligt LASS.

Regeringen föreslår i en proposition att LASS ska bli en del av Socialförsäkringsbalken och att det där skrivs att alla regler i LSS ska gälla i den verksamhet som idag bedrivs via LASS. Lagstiftningen föreslås börja gälla 1 januari 2011.

Vad innebär det för tystnadsplikten i personlig assistans att LASS blir en del av Socialförsäkringsbalken?

– Att tystnadsplikten gäller all assistans, oavsett om den utförs enligt LSS eller LASS. Men det är problematiskt att frågan om att tystnadsplikten nu ska gälla för assistans enligt båda lagstiftningarna inte har nämnts med ett enda ord i propositionen. Man kan tycka att denna viktiga fråga hade förtjänat att i alla fall nämnas i och med att den nu regleras.

Kenneth Westberg

Läs mer på assistanskoll.se



Erik Ljungberg är grundare till www.fulldelaktighet.nu

Ny blogg inför valet

TOLV FÖRFATTARE, ALLA tongivande inom den svenska handikapprörelsen, ska varje dag fram till valet blogga om hur det är att leva med en funktionsnedsättning i dagens Sverige. På fulldelaktighet.nu presenteras verkligheten ur ett funktionshinderperspektiv, helt utan sötma. Erik Ljungberg från Göteborg är grundare till bloggen:

– Våra frågor har hamnat längst ner på politikernas prioriteringslista och det är hög tid att ändra på det nu, säger han.

Media kan vara en bra plattform men även där finns det problem.

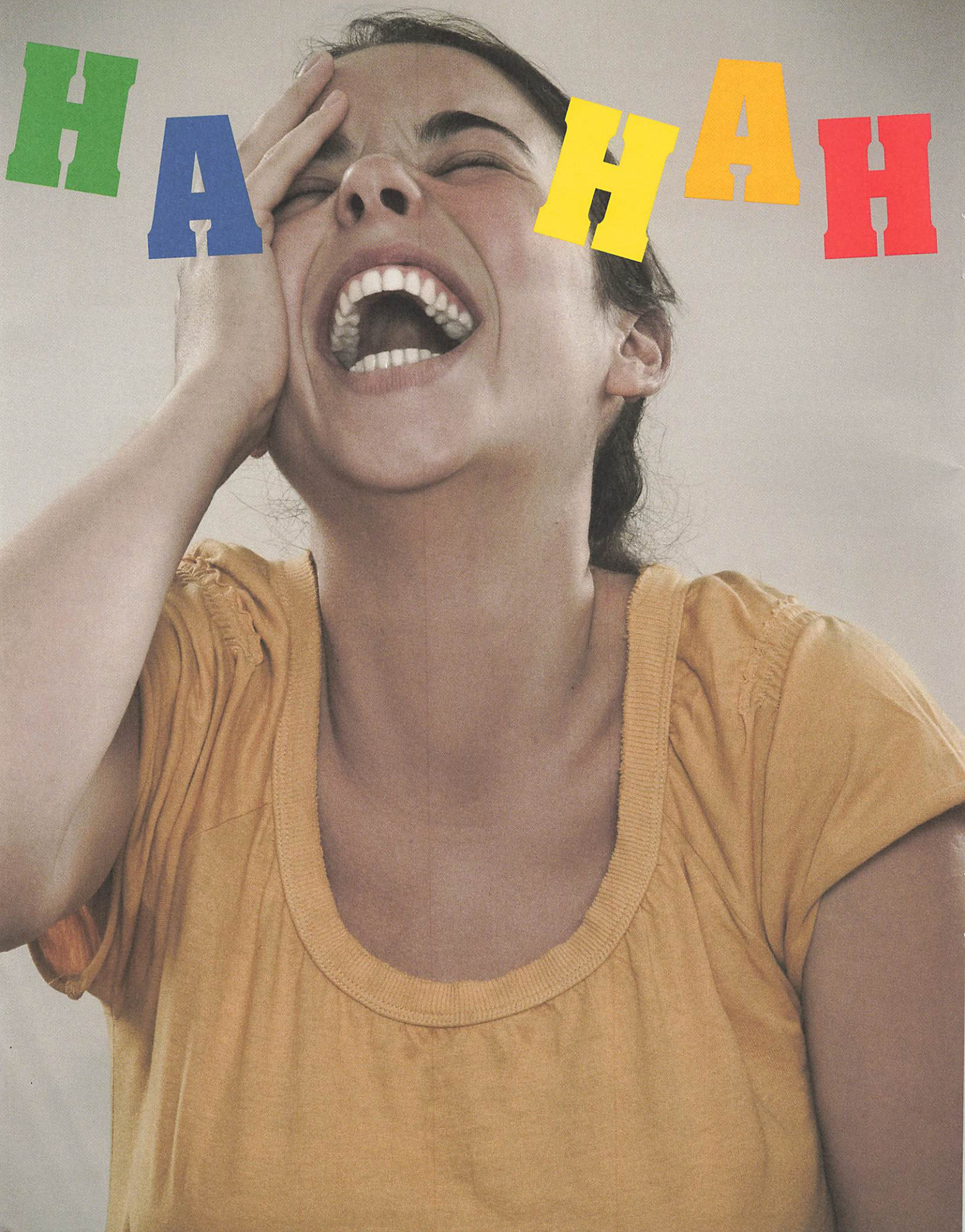
– Vi framställs sällan som vanliga människor. Den bild som visas av oss är ofta som offer eller hjälte.

Under Almedalsveckan är det tänkt att representanter ur alla politiska partier ska ges utrymme för att blogga om vad de tänker göra för att förbättra villkoren för personer med funktionsnedsättning.

– De ska se det som en ynnest att få möjlighet att blogga på fulldelaktighet.nu. Jag hoppas få några valloften skrivna svart på vitt som de sedan håller, säger Erik Ljungberg.

Sari Nykvist

ТЕМА: HUMOR



A H A H A H A

**Om man inte fick skämta om
funktionshinder skulle det i
sig vara diskriminering.**

**Läs om Timmy i South Park
och lyteskomik under antiken.**

**Och om freakshowartisterna
som säger sig vilja fira den
genetiska mångfalden.**



Timmy i Southpark blev överlägsen vinnare när funkisar fick rösta fram den mest populära karaktären med funktionshinder på teve.

Funkisen i humorvärlden

Från en löjeväckande person att tycka synd om till Timmy i Southpark, som är rolig utan att förlora sin värdighet. Herman Grafström tar en titt på funktionshinder i humorns värld.

2005 HÖLL BBCS FUNKISPORTAL Ouch en omröstning för att få fram den mest populära karaktären med funktionsnedsättning på teve. På andra plats kom den snustorra kryckanvändaren Dr Weaver från sjukhussåpan ER, men överlägsen vinnare blev Timmy från den amerikanska animerade serien South Park. Detta var säkerligen en överraskning för många, men knappast för tevetittaren som följt South Park och insett att det finns en tanke bakom vansinnet.

Timmy sitter i rullstol och kommunicerar genom att

säga sitt namn i olika tonhöjd. För att förstå hur funkisar själva kan rösta fram honom som vinnare i en popularitetstävling kan det vara bra med en bakgrund till funkiskaraktärer på film och teve. Professor Colin Barnes vid universitetet i Leeds forskar på bland annat funktionsnedsättning och kultur. I "A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture" härleder han allmänhetens syn på funkisar till de gamla grekerna. Han menar att det antika, forngrekiska samhället, som ofta ses som det moderna och demo-

kratiska samhällets vagga, i själva verket byggde på slavarbete och förtryck. De medborgerliga fri- och rättigheterna gällde bara vuxna, fullt friska män. Kvinnor, personer med funktionsnedsättningar och icke-greker ansågs underlägsna. Staten formades kring de fysiska idealen och Barnes talar om en besatthet av det perfekta. När det forna Grekland sedermera införlivades i Romarriket följde synen på funktionsnedsätt-

”Funkisen som objekt, ofta hjälplös och tafatt, som ett offer för olyckliga omständigheter.”

ningar med. Under gladiatorspelen fick kortväxta och blinda strida mot kvinnor och djur som underhållning för massorna.

Denna dystra och nedvärderande syn på funktionsnedsättning menar Barnes kom att genomsyra den judisk-kristna värdegrund som vårt moderna västerländska samhälle bygger på. 1700-talets filosofiska strömningar, med upplysningstid och utilitarism förbättrade inte situationen för funkisar, utan spädde på tidigare fördomar. Det är här begreppet ”disability”, handikapp, växer fram. Kristendomen fick dock efterhand en tydligare inriktning på välgörenhet och vårdande inom institutioner. Bilden av funkisen i media, menar Barnes, står följaktligen på en grund av ett antikt synsätt där idealet var det fysiskt perfekta och en kristen bild där funkisen är någon att tycka synd om och vårda. I den traditionella formen av funkishumor är rollen för personen med funktionsnedsättning också uteslutande en löjeväckande varelse. Barnes nämner Shakespeares impotente och ondskefulle Rikard III såväl som hovnarrar och freakshows.

DET ÄR I DEN HÄR TRADITIONEN mycket av dagens funkishumor lever kvar. Funkisen som objekt, ofta hjälplös och tafatt, som ett offer för olyckliga omständigheter. Ofta handlar det om fysisk humor och slapstick. Exempelen på dessa karaktärer på film och teve är många: Michael Palins karaktär Ken i *A fish called Wanda* som stammar, Gene Wilder och Richard Pryor spelar döv respektive blind i filmen *See no evil, hear no evil* och så vidare. Hos samtliga ligger vikten på funktionsnedsättningen och de tillkortakommanden den medför. Deras funk-

tionsnedsättning gör att de klantar till det, kämpar för att få fram orden eller ramlar ner för en trappa.

Och kanske skrattar vi. Men oftast ger den här typen av funkisporträtt en besk eftersmak. Ett exempel är komediserien *Family Guy* där vi möter Joe Swanson, en rullstolsburen karaktär som lever familjeliv och arbetar som polis. Serien är ofta mycket rolig, men det känns att ambitionen att chocka och provocera gör att man tar enkla genvägar. Skämten som kretsar kring Joe gör ofta poänger på traditionella fördomar om funkisar.



Cast offs.

Joe blir målet för så många impotens-, inkontinens- och känselbortfalls-skämt att det till slut blir ganska tröttsamt.

Men Timmy är inget offer. Han är konstruerad på samma sätt som alla andra barn i *South Park*, fast med andra fysiska förutsättningar. Serien började sändas 1997 och handlar i korthet om en grupp killar på en lågstadieskola i ett litet samhälle i Colorado. Det blev snabbt tydligt att *South Park* inte liknade någon annan komediserie. Barnen i *South Park* pratar nämligen till stor del som nioåringar faktiskt gör, inte som deras föräldrar hoppas att de pratar. Handlingen i ett avsnitt börjar oftast i en relativt realistisk händelse, men urartar så småningom i bisarra äventyr. De ämnen som tas upp

har ofta koppling till aktuella händelser, tillskruvade med absurd humor.



Glee.

har ofta koppling till aktuella händelser, tillskruvade med absurd humor.

Seriens skapare, Trey Parker och Matt Stone, använder barnen i *South Park* för att kommentera och ofta kritisera samhällets maktstrukturer och kulturella fenomen. *South Park* har under åren tagit upp många kontroversiella ämnen och aldrig ryggat för att trampa någon på tårna. Michael Jacksons föräldraskap, Tom Cruises Scientologikyrka och Tiger Woods otrohets-skandaler skildras utan hämningar på en halvtimme

och reaktionerna från föräldragrupper och moralvaktare kommer alltid som ett brev på posten.

FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR HAR avhandlats på samma hämningslösa sätt i ett flertal avsnitt och oftast står Timmy och kompisen Jimmy i centrum. Jimmy använ-

”Att undanta funkisar från humor skulle bara vara en ytterligare utestängning från samhället.”

der kryckor och stammar kraftigt, men är ändå skolans mest populära komiker. I South Parks värld, där tonen är hämningslöst rå, är barnen jämlikar och funkisarna låter sig aldrig kuvas eller mobbas. I avsnittet Krazy Kripples startar Jimmy och Timmy en klubb för funkisar och hamnar omgående i ett blodigt krig mellan South Parks våldsammaste kriminella gäng. Det är roligt, provocerande och fyllt av svart humor, men Timmy och Jimmy förlorar aldrig sin värdighet.

HUMOR ÄR SUBJEKTIVT och man måste naturligtvis kunna skämta om funktionsnedsättning. Vi har en ovärderlig yttrandefrihet som ger komiker stort spelrum. Att undanta funkisar från humor skulle bara vara en ytterligare utestängning från samhället. Samtidigt måste man ha i åtanke att många funkisar lever under svåra förhållanden, som medlemmar i en systematiskt diskriminerad grupp. Frågan om vad som ytterligare skadar en redan stereotypisk mediabild är central. Det är svårt att se hur lyteskomik någonsin skulle vara acceptabel. Bra funkishumor kräver inte att upphovsmannen är funkis själv, däremot krävs kunskap, eftertanke och en hel del fingertoppskänsla. Följaktligen fungerar komedigeniet Ricky Gervais funkishumor i The Office och Extras, medan försöken i TV4:as Parlamentet blir ungefär lika roliga som ett gallstensanfall.

På senare år kan man se en



Stammande Ken i A fish called Wanda.

liten ljusning i mediebilden av personer med funktionsnedsättningar. I vissa fall tycks perspektivet ha förflyttats, blivit mer nyanserat och aningen djupare. Den modernare synen på funktionsnedsättning inom komedin innebär att man som åskådare skrattar åt de faktorer som påverkar livet för en person med funktionsnedsättning, snarare än åt funkisen själv. Detta kräver förstås att tittaren först förs in i funkisens värld. Den roliga och välskrivna brittiska serien Cast Offs uppnådde detta, bland annat genom att rollsätta skådespelare med funktionsnedsättningar.

ETT ANNAT EXEMPEL är den Golden Globe-belönade teveserien Glee. På ytan är den en ganska konventionell high school-serie med musikaliska inslag som kretsar kring skolans sånggrupp. Gruppen leds av Will Schuester, spelad av Matthew Morrison, som lider av akut politisk korrekthet. Alla som söker får vara med i sånggruppen, vilket leder till att den samlar några av skolans mest utstötta elever. Bland dem finns Artie Abrams, spelad av Kevin McHale, som är rullstolsburen. Trots att Glee stundtals faller i klichéfällor tar den upp funkisfrågor ur ett mer modernt perspektiv än de flesta serier. Arties frustration riktas mot avsaknaden av ramper i skolan, särlösningar och otillgänglighet. Hans vänner i sånggruppen tycker inledningsvis att han är besvärlig, men till slut inser de att problemen inte ligger i funktionsnedsättningen. Fokus hamnar istället på de fysiska hinder som gör att Artie inte har full tillgänglighet. När hela gruppen framför sång- och dansnummer i rullstol blir symboliken kanske övertydlig, men budskapet kommuniceras effektivt till tevetittaren.

Funkiskarakteren i media är till stor del fortfarande fast i fördomar som är mycket gamla, enligt Colin Barnes rent av antika. På senare år har dock representationen blivit bättre, fler duktiga skådespelare än tidigare med egna funktionsnedsättningar får roller. Och inom funkiskomedin kan man se en förflyttning från fokus på själva funktionsnedsättningen till att kommentera och problematisera samhällets attityder till funkisar. Detta gör det också lättare för åskådaren att skratta, inte nödvändigtvis åt funkisen själv men åt fysiska hinder och fördomar.

Herman Grafström



Samantha X och Hummerflickan i den amerikanska gruppen 999 Eyes Freakshow.

FREAK SHOW

Artisterna i 999 Eyes Freakshow är funktionshindrade som inte längre vill gömma sig. Istället säger de till publiken: Stirra så mycket ni vill!

FREAKSHOW SOM UNDERHÅLLNING har gamla anor. De första föreställningarna, på cirkusar och marknader, dök upp redan på 1700-talet och det kom att dröja till 1930-talet innan freakshowen dog ut. Nu verkar den emellertid, till mångas förvåning, vara på väg tillbaka. En anledning till det nyväckta intresset kan vara nycirkusen som dök upp i Frankrike på 1980-talet och visade upp en rad alternativa artister och framträdanden. Nycirkusen har sedan dess växt i popularitet och dess akrobater, jonglörer och fakirer representerar det avvikande och det som skiljer sig från normen.

I dokumentären *The Last American Freak Show* reser filmaren Richard Butchins tvärs igenom USA tillsammans med medlemmarna i 999 Eyes Freakshow. Butchins har själv en funktionsnedsättning och genom hans närgångna kamera och personliga anslag lär vi känna personerna bakom färgstarka artistnamn som

Jackie den halva kvinnan, Hummerflickan, Elefantmannen och Dame Demure den dansande dvärgen. De är personer med funktionsnedsättningar som, enligt dem själva, inte längre vill gömma sig eller försöka passa in.

999 EYES SÄGER SIG vilja fira genetisk mångfald och ta tillbaka ordet freaks. Artisterna uppträder på sina egna villkor och deras framträdanden utgörs till stor del av personliga berättelser och dialog med publiken. Filmen visar också på ett tydligt sätt att medlemmarna i freakshowen spelar roller och skapar en annan identitet på scen. Det illustreras tydligt när Black Scorpion, Hummermannen, plötsligt måste lämna sällskapet för att återgå till sitt vanliga jobb. Illusionen bryts och när han lämnar turnébussen med sina resväskor är han återigen en helt vanlig man med funktionsnedsättning.

I SLUTET AV FILMEN försöker Richard Butchins sammanfatta sin syn på freakshow, men finner frågan alltför svår för att ge ett entydigt svar. Han förstår artisternas motivation, att kunna styra över en situation när de blir stirrade på, men tycker samtidigt att freakshow är exploatering. Jackie säger i ett avsnitt av filmen att hon ser all form av underhållning som exploatering, oavsett artistens fysiska förutsättningar. Att stå på scenen är hennes eget val och att det är något hon älskar att göra. Och visst ligger det en motsättning i att å ena sidan efterlysa fler funkisar i media och på teater-scenen och å andra sidan fördöma freakshowen, i alla fall i den form 999 Eyes framställer den.

KANSKE ÄR FILMENS största behållning att se gruppen av personer med funktionsnedsättningar leva det bitvis stökiga turnélivet. Förutom en buss som drivs med återvunnen frityrolja och ständigt går sönder präglas

”Man står på scen och säger: stirra så mycket ni vill.”

turnén av rockstjärneliv med vilt festande, fylla och polisingripanden. Det blir den ultimata utmaningen av den traditionella bilden av personer med funktionsnedsättningar, något som är välbehövligt och kontroversiellt. När filmen skulle visas på en filmfestival för filmer med funktionshinderstema i London 2008 fick BAFTA, den brittiska film- och teveakademin, kalla



Dokumentären om gruppen stoppades i en filmfestival för filmer med funktionshindertema. Den ansågs olämplig och stötande.

fötter och ställde in visningen. Filmen ansågs stötande och olämplig och istället visades en film av en icke-funktionshindrad regissör med icke-funktionshindrade skådespelare.

Att de medverkande njuter av att stå på scen och av att leva turnéliv råder det inget tvivel om. Men även om man vill skapa en ny mening för freakshow och ta tillbaka ordet freaks har begreppen en negativ klang som är djupt rotad. Frågan om 999 Eyes Freakshow skadar allmänhetens bild av personer med funktionsnedsättningar är svår att besvara. Dame Demure sammanfattar avslutningsvis freakshowens paradox:

– Det är något märkligt med att hata att människor stirrar på dig på gatan, samtidigt som du står på scen och säger: stirra så mycket ni vill.

Herman Grafström

Historiska Freakshowbilder



Freakshower var populära fram till 30-talet. Skäggiga damer, kvinnor utan ben och siamesiska tvillingar visades upp mot betalning.

Får man skämta om vad som helst? Vi frågade två komiker.

Zinat

Zinat Pirzadeh är efterlyst i Iran och efterfrågad i Sverige. Slumpen förde henne till scenen där hon blandar skratt med allvar för att upplysa om bland annat kvinnors situation i världen.



FOTO: ARMAND PHOTO

ZINAT PIRZADEH HAR rötter i Iran. När hon flydde därifrån lämnade hon krig och revolution bakom sig.

– Trots att jag är hypokondriker tänkte jag utbilda mig till läkare, men så blev det inte. Mamma är fortfarande arg på mig för det, säger Zinat Pirzadeh.

Hon har provat på alla möjliga yrken. Allt från korvgubbe och fotomodell till personlig assistent. Zinat Pirzadeh har en fil.kand-examen på studie- och yrkesvägledarutbildningen. Hon halkade in i humorbranschen som på ett bananskal.

– Det är rätt märkligt att jag som har arbetat med att hjälpa unga människor att hitta rätt i livet genom genomtänkta beslut och planerade utbildningsval började arbeta med humor av en ren slump.

Zinat Pirzadeh blev upptäckt av Thomas Järvheden och sitt första uppträdande som ståuppare hade hon på Engelen i Stockholm år 2000.

– Humor är otroligt viktigt. Livet bjuder så mycket motstånd och genom humorn kan man lättare tackla livet och få lite självdistans.

Enligt Zinat kan man skämta om allt så länge man gör det med känsla och finess. När hon är osäker på om vissa skämt fungerar så provar hon dem på rookieklubbar.

– Humor handlar om att vara här och nu, om att känna av atmosfären. Det är ett fantastiskt jobb, alla borde få så snabb respons på sina jobb som jag får. Skrattet blir ett kvitto på att det fungerar.

Zinat räds inte för att ta upp svåra saker på scenen. Hon skämtar bland annat om kvinnors situation, om kultur och om olika fördomar.

– Man måste utgå från sig själv och sina erfarenheter när man skämtar. Humorn kan vara ett vapen mot fördomar, säger Zinat Pirzadeh. Zinat provar gränser hela tiden och hon är ganska grov i munnen emellanåt.

Händer det att du skämtar om funktionshinder eller är sådana skämt bara tillåtna för personer med egen erfarenhet av funktionsnedsättning?

– Det beror på vem som framför skämtet. Det blir en annan sak om jag, som själv är invandrare, till exempel skämtar om att alla invandrare ska skickas hem än om någon med svensk bakgrund gör det, säger Zinat.

– Man måste våga utmana och kunna vara elak om man är det med glimten i ögat. För mig finns det "ett större uppdrag" i att vara ståupp-komiker. Ett skämt ska vara upplysande för att det ska vara okej, fortsätter Zinat Pirzadeh.

Zinat Pirzadeh har egen erfarenhet av funktionsnedsättning genom sin dyslexi. Hon är nyss hemkommen från Istanbul där hon varit i några dagar för att arbeta med sin nya bok.

Om man känner sig annorlunda, kan humorn vara ett sätt att hantera sitt "annorlundaskap" på och komma förbi det?

– Jag kan inte förstå varför man ska komma förbi det. Tänk istället: "Här är jag" och acceptera att andra ser på dig som annorlunda för det gör de ibland, men låt inte det påverka dig negativt. Vi är inte perfekta och vi ska inte tro att vi kan ändra på alla för det kan vi inte, säger Zinat Pirzadeh.

Sari Nykvist

Jesper

Jesper Odelberg är en rullstolsburen ståuppkomiker med lång erfarenhet. Jämställdhet med "normalbegåvade" är hans drivkraft. Han gillar jargong, men det ska göras med känsla.

JESPER ODELBERG HAR STÅTT i rampljuset i 18 år nu. Med strålkastarljuset riktat mot sig har han hört publiken kikna av skratt och ibland har det varit tyst. Bara knäpptyst.

– Humor handlar om tajming och om att hitta en balans mellan skratt och allvar. När jag märker att jag har hittat den balansen då vet jag att jag har lyckats.

Sitt stora genombrott fick han 1997 i "Släng dig i brunnen", men det började mycket tidigare än så. Med en morbror som spelar i ett dansband blev Jesper, redan som femåring, introducerad i scenens, musikens och turnélivets magiska värld.

Jesper Odelberg tycker att man kan skämta om allt bara man har anknytning till det.

– Jag kan hitta anknytning i mycket. Som svensk kan jag till exempel skämta om Sverigedemokraterna, vilket jag tycker att man måste göra för humor kan få en att fatta saker på ett annat sätt. Genom humorn kan vi till exempel visa hur knäppa Sverigedemokraterna är.

Claes Malmberg och Jonas Gardell har varit förebilder. Jesper Odelberg medverkade i en kort snutt i Jonas Gardells program "Åh, Herregud!".

– När jag tittade på det programmet fick jag själv uppleva hur mina tankar om Jesus och kristendomen förändrades. Jag hade haft en väldigt negativ bild av vad kristendomen står för när det handlar om människor med funktionsnedsättningar, men efter att ha sett det programmet förstod jag att jag haft fel.

Jesper är tveksam till om han skulle kunna skämta om Estoniakatastrofen.

– Jag skulle absolut inte skämta om pedofili. Det äcklar mig och jag blir bara förbannad.



Jesper har en CP-skada sedan födseln och han skämtar om det på ett självutlämnande sätt.

”Jag har försökt att utelämna mina skämt om min CP-skada”

– Jag har försökt att utelämna mina skämt om min CP-skada, men jag har märkt att publiken blivit lite besviken då, de vill helt enkelt höra sådana skämt och de förväntar sig det från mig. Publiken vill skratta åt sina egna fördomar.

Jesper tycker att andra komiker utan funktionsnedsättning, definitivt, kan skämta om funktionshinder.

– Det är okej bara det inte sker hela tiden. Jag vill inte bli påmind jämt. Sedan beror det på hur det framförs. Om jag märker att det handlar om att den som skämtar gör det för att han har svårt att hantera sina egna känslor om mitt funktionshinder, då kan jag bli trött på det, om det blir för mycket.

När man står på scenen händer det att skämt bara faller platt till marken.

– Det händer alla. På scenen är man utsatt, det går inte att gömma sig och det gäller att improvisera.

Om man känner sig annorlunda, kan humorn vara ett sätt att hantera sitt "annorlundaskap" och komma förbi det?

– Ja, men humorn får inte bli terapi. Man måste bearbeta saker med sig själv först. Mår man inte bra så märker publiken det direkt.

Sari Nykvist

Godtycke vid adoption

Att du inte kan lyfta ditt barn kan räcka för att få avslag på en adoption. Annika Hultkvist och Ninnie Wallenborg, som båda försökt att få adoptera berättar om vissa handläggares okunskap och godtycke.

I SOCIALSTYRELSENS RIKTLINJER om vad som är viktigast hos föräldrar som ansöker om adoption läggs enorm vikt vid närhet, omsorg, stabila relationer och goda psykosociala förutsättningar. Men dyker du upp med ett rörelsehinder kan alla mjuka värderingar plötsligt komma på skam. Att du inte kan lyfta ditt barn kan räcka för att du ska anses som direkt olämplig som förälder.

– Handläggarna på socialtjänsten ställde frågor om vårt sexliv och ifrågasatte hur jag med min kropp skulle kunna uppfostra ett barn. Att vi är världens mest sammansvetsade par med bra värderingar, ett suveränt socialt kontaktnät och där båda skulle kunna vara hemma med barnet tillsammans minst ett år var fullständigt irrelevant, berättar Ninnie Wallenborg som tillsammans med sin man ansökte om att få adoptera 2004 men fick nej på sin medgivandeutredning.

ADOPTION ÄR ETT SUVERÄNT ALTERNATIV för föräldrar som saknar barn. Men adoption är inte ett självklart alternativ för alla, de stora orden om värderingar och sociala nätverk riskerar att gå vilse bland strejkande ben, svaga armar och stela nackar. Att ha ett rörelsehin-



Annika Hultkvist med adopterade dottern Maja. När hon ville adoptera igen tre år senare fick de nej – den nya handläggaren såg bara Annikas rörelsehinder.

der och få ett barn genom adoption är i dag nästintill omöjligt. Det främsta argumentet som brukar framföras är att färre länder nu accepterar föräldrar med funktionsnedsättningar, och så är förvisso fallet, men vad som inte diskuteras lika flitigt är att många stupar långt tidigare i processen.



Annika Hultkvist blev senare gravid och har nu två barn.

– Vi tvingades byta handläggare och den nya hade bara bestämt sig för att vi inte skulle få adoptera. Hon lyssnade över huvud taget inte på oss, tappade bort intyg och var inte intresserad, berättar Ninnie Wallenborg vidare och hon och hennes man är inte ensamma om sina upplevelser.

”Det är fullständigt orimligt att handläggarna har så stor makt.”

Annika Hultkvist och hennes man adopterade sin Maja från Kina 2004, men när de ville försöka igen blev bemötandet ett helt annat.

– När vi sökte första gången gick hela processen väl-

digt fort och vi fick en jättebra utredare som såg mina begränsningar, men gjorde det aldrig till ett problem – hon ville verkligen hjälpa oss, berättar Annika. Men när vi sökte andra gången, tre år senare, var det raka motsatsen, precis allt utgjorde potentiella hinder och jag var så ledsen, arg och kränkt att jag till slut bara inte orkade kämpa mer.

NINNIE OCH ANNIKA ÄR bara två exempel av många på personer som ansett sig motarbetade på grund av sina rörelsehinder när de ansökt om adoption.

I stora drag går en adoptionsprocess till så att man ansöker om att få en medgivandeutredning av familjerätten/socialtjänsten i den egna kommunen, och socialnämnden fattar sen beslut om du/ni är godkända eller ej. Men om det föreligger sjukdom eller funktionsnedsättning skickar handläggaren ärendet vidare till

Rättsliga rådet på Socialstyrelsen. Där finns läkare och annan expertis som kommer med ett rådgivande utlåtande. Ärendet skickas sedan tillbaka till handläggaren för förslag till beslut.

När Ninnie och hennes mans ärende skulle till Rättsliga rådet la de fram, inte bara intyg från specialistläkare, utan också ett intyg från en anknytningspsykolog där det bland annat stod att "anknytning inte handlar om armar och ben". Men i Rättsliga rådet fick de inget gehör för sitt intyg.

– Nej, rättsliga rådet gör enbart en bedömning av den sökandes hälsa och funktionsnedsättning utifrån läkarrapporter, vi tittar på personens möjlighet och lämplighet att ta emot ett barn utifrån hälsotillståndet. Övrig bedömning gör socialsekreteraren, säger Katrin Westlund-Brusquini, jurist på Socialstyrelsen och dess representant i adoptionsfrågor i Rättsliga rådet.

Själva bedömningen av lämplighet som förälder utöver det rent fysiska som funktionsnedsättningen innebär är således upp till handläggaren, något som Ninnie och hennes man inte visste. Ett stort ansvar som kräver stor kunskap tycker de och får medhåll av förbundet Delaktighet Handlingskraft Rörelsefrihet, DHR.

– Det är fullständigt orimligt att handläggarna har en så stor makt trots att de kan ha dålig kunskap om hur det är vara förälder och ha en funktionsnedsättning. Att ens framtid som förälder i så hög utsträckning ska hänga på vilken socialsekreterare som råkar bli just min handläggare, och vilken inställning just den personen har, är rättsosäkert, menar Barbro Gregorson, ombud på DHR:s förbundskansli.

MEN SOCIALSTYRELSEN HÅLLER inte med. De har tagit fram "Adoption – en handbok för socialtjänsten" som hand-

läggarna lutar sig mot i alla adoptionsärenden och vill inte ta ställning eller ansvar för kunskapsnivån bland socialsekreterarna.

– Jag kan inte bedöma om socialsekreterarna har tillräcklig kunskap, då måste man i så fall bestämma vad tillräcklig kunskap är, menar Katrin Westlund-Brusquini. Om det ska tillkompletterande utbildning- ar ligger det på kommunerna, menar hon.

”Det svåraste är att utredarnas attityder ju oftast är osynliga.”

Men Gregorson tycker inte att den förklaringen räcker – saknar kommunen tillräcklig kunskap måste de lita på människor som faktiskt besitter den.

– För att garantera en rättvis bedömning borde Socialstyrelsen arrangera utbildningar för socialtjänsten tillsammans med olika organisationer för personer med funktionsnedsättningar, menar hon.

Och det är just bristen på samordning av metod och kunskap som blir problematisk. Kommunerna agerar olika och har olika krav på sina handläggare vilket påverkar enskilda sökanden. Och problemet är inte okänt. I handboken kan man läsa att "Skillnaderna i förutsättningar, vad som tas upp med sökanden och hur, varierar mellan olika kommuner och mellan olika utredare." Även enskilda kommuner har tagit upp frågan på dagordningen. Eksjö kommun i Småland, som Annika Hultkvist och hennes man tillhör, driver nu under nytt styre frågan att hela småländska höglandet borde ha en gemensam familjerätt, bland an-

FN:s regler

Ur FN:s standardregler för funktionshindrade:

Regel 9. Familjeliv och personlig integritet

Staterna bör främja möjligheten för människor med funktionshinder att leva familjeliv. De bör främja deras rätt till personlig integritet och se till att lagar inte diskriminerar människor med funktionsnedsättning när det gäller sexuella relationer, äktenskap och föräldraskap.

Ur FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Artikel 23 Respekt för hem och familj

Enligt punkt 1 ska konventionsstaterna vidta effektiva och ändamålsenliga åtgärder för att avskaffa diskriminering av personer med funktionsnedsättning i alla frågor som gäller äktenskap, familj, föräldraskap och personliga förbindelser.

Socialstyrelsens regler

Föräldraförmåga enligt Socialstyrelsen:

- Individuella förutsättningar att tillgodose adoptivbarns behov, särskilt: ålder, fysisk och psykisk hälsa
- Känslomässig tillgänglighet
- Lyhördhet för anknytningsbeteende
- Reflexiv förmåga
- Känslomässig stabilitet
- God självtillit
- God bearbetning av egna svåra upplevelser, t.ex. infertilitet och andra förluster
- Beredskap att söka och ta emot hjälp

nat för att möjliggöra specialkompetenser. Från andra håll har förslag om ett ambulerande utredningsteam kommit upp. Men Socialstyrelsen har inga planer för utbildning eller förslag på ett mer koordinerat utredningsförfarande.

”I utredningen skrev de att jag inte skulle kunna följa mitt barn med blicken, vilket är kvalificerat skitsnack.”

I NYA UTREDNINGEN "Modernare adoptionsregler" (SOU 2009:61) som nu är ute på remiss föreslås flera förändringar, dock ingenting gällande just fysiska funktionsnedsättningar, något DHR reagerat på då de anser att formuleringarna i handboken är allt för problematiserande och bör ändras.

– Vi får inte glömma att detta är det som handläggarna går efter. Vi skulle vilja att de avsnitt som rör personer med funktionsnedsättning i stället präglades av en positiv grundinställning och fokuserade på möjligheterna och vad en person kan istället för vad som skulle kunna bli ett problem, menar Gregorson.

Ett exempel är "Faktorer som talar mot föräldrars lämplighet är funktionsnedsättning som innebär behov av omfattande assistans som kan störa eller hindra barnets anknytning till förälder". Och just formuleringen kring assistans blev Ninnies stupstock.

– Min assistans var en knut från början. Min man arbetar delvis som min assistent så de menade att han inte hade något eget liv utan bara levde för att vårda mig. Det fann vi båda djupt kränkande.

I och med den nya diskrimineringslagen som trädde i kraft 1 januari 2009 kan man nu anmäla om man blivit illa bemött av sin handläggare till DO.

– Känner man sig kränkt av ett bemötande man anser är diskriminerande från handläggaren så kan man anmäla det hit. Gör handläggaren fördomsfulla uttalanden hjälper det naturligtvis om detta finns i skrift, då är det lättare för oss att driva ärendet, säger Anna Frits-son, jurist på diskrimineringsombudsmannen, DO.

– Det svåraste är att utredarnas attityder ju oftast är osynliga, menar dock Annika Hultkvist. Hade vår utredares extremt negativa inställning till oss bara



Ninnie Wallenborg med sonen Liam. Ninnie fick avslag på adoptionen – hon ansågs inte kunna sköta ett barn – men blev några år senare gravid.

synts i något skrivet material hade vi anmält direkt, menar hon.

BÅDE NINNIE OCH ANNIKA HAR i efterhand lyckats bli gravida och det faktum att de nu har barn har givit dem bevis på att man faktiskt inte per definition är en olämplig förälder för det att man har ett rörelsehinder.

– Allt går att lösa är min inställning, säger Ninnie. I utredningen skrev de att jag inte skulle kunna följa mitt barn med blicken vilket är kvalificerat skitsnack, och att jag aldrig skulle kunna kramas. Min son Liam och jag gör knappt annat än att kramas. Han kryper upp i mitt knä och tar mina armar om sig när han är ledsen och vill ha tröst. Vi är verkligen som vilken familj som helst, och de begränsningar jag har är bara ett problem om man gör dem till det. Öppnar man ögonen lite kan de ju faktiskt snarare vara en tillgång.

Madelene Axelsson

RELIGION OCH FUNKTIONSHINDER DEL 3: KATOLICISM



I Stilettens tredje möte träffar vi fader Håkan Jerrhage som arbetar som katolsk sjukhus- och fängelsepräst i Göteborg. Han är också aktiv i Tro och ljusrörelsen, en ekumenisk rörelse för funktionsnedsatta.

Håkan Jerrhage

Finns det några förklaringsmodeller för funktionsnedsättningar inom katolicismen?

– Det finns de som säger att sjukdom är ett straff från Gud, men det tycker jag är skitsnack. Sjukdomar eller funktionsnedsättningar får man av en massa olika anledningar som gener, olyckor och virus. Ibland väljer en människa själv att se det som en prövning från Gud och då är det mitt jobb att stötta i det, men jag kan aldrig säga att du har fått ditt eller datt på grund av något du gjort.

Men vad säger Bibeln och katekesen då?

– När hiv/aids kom gick vissa katoliker ut och menade att ”se där – nu får alla homosexuella sitt straff” och det är ju helt galet, så gör man ju bara inte och det finns inget stöd för det i Bibeln. Flera historier berättar tvärtom att Jesus menade att sjukdom och andra begränsningar inte var ett resultat av egna eller föräldrars synder. Mycket av katolska kyrkans beteende kommer snarare från enskilda människors syn. Vi kan

läsa hur Jesus spenderade en massa tid med de marginaliserade i samhället, och det är utifrån de texterna Tro och ljusrörelsen föddes.

”Att sjukdom är ett straff från Gud tycker jag är skitsnack.”

Berätta lite om Tro och ljusrörelsen...

– Rörelsen startade för personer med intellektuella och fysiska funktionsnedsättningar som upplevdes störande i kyrkan. Filosofen Jean Vanier, som startade rörelsen på sjuttiotalet efter att två funktionsnedsatta pojkar inte fått åka med på en pilgrimsfärd, menar att det är just genom de intellektuellt funktionsnedsatta som vi kan upptäcka Kristus. Många med Downs syndrom är aktiva inom rörelsen och de kallas ofta ”män-



”Katolska kyrkan har alltid sett det som en stor uppgift att driva daghem, skolor och hem av olika slag.”

niskorna som inte kan hata”, det vill säga att den med en intellektuell funktionsnedsättning står mycket närmare Gud än den som är kapabel att hata och ibland väljer att begå synder.

Ska verkligen en Tro och ljusrörelse behövas?

– Nej det kan man ju tycka, men det är ändå bra att den finns. Jag har flera gånger mött både unga och vuxna med olika former av intellektuella funktionsnedsättningar som blivit förvägrade sin första communion (den första nattvarden som ska föregås av en första bikt) för att någon präst har menat att de inte tillräckligt förstår innebörden av kommunionen. Detta tycker jag är kvalificerat nonsens. Nu pratar jag om intellektuella och psykiska funktionsnedsättningar för rörelsehindrade möter inte den typen av problem.

Men hur ska folk veta vad som gäller?

– Om man ska gå efter kyrkans regler så ska du, för att få ta emot kommunionen, kunna skilja på vanlig mat och andlig spis och du ska kunna veta vad som är skillnaden mellan vad som är synd och inte. Men sen är det till syvende och sist upp till varje präst att tolka detta.

Får funktionsnedsatta bli präster?

– Man måste kunna kommunicera, höra bikten och hålla kalken själv, så jag är tveksam till om någon skulle få bli präst och utföra allt via assistent.

Hur ser du på katolska institutioner som låser in personer med funktionsnedsättningar?

– Detta är både katolicismens och mänsklighetens stora problem; göm undan allt som är främmande och som ser annorlunda ut. Allt från unga gravida flickor till funktionsnedsatta. Men jag tror egentligen inte att detta är något man kan klandra specifikt katoliker för, det har bara märkts mer hos oss eftersom vi har haft så många institutioner. Katolska kyrkan har alltid sett som en stor uppgift att driva daghem, skolor och hem av olika slag. Vi har sett i filmer och läst om hur systrar och präster har drivit institutioner under parollen ”gör vad ni vill men sköt det snyggt”, och alla dessa är extrema skamfläckar i den katolska kyrkan och går helt på tvärs mot det Jesus Kristus lär.

Finns katekesen i punktskrift?

– Det tror jag dessvärre inte – där får vi skärpa oss. Den finns som talbok.

Om du fick förändra något, vad skulle det vara?

– Jag skulle vilja förändra människors attityder inom katolska kyrkan mot personer med funktionsnedsättningar. Jag skulle vilja att de får uppleva det jag får uppleva i mitt arbete – och se hur styrkt man blir.

Madelene Axelsson

I nästa nummer av Stiletten möter vi Dag Lindberg som är präst i Svenska kyrkan.

DEL 2. Ett eget funkisparti?

Det svenska funkisparti som fanns har lagt ner. Men de etablerade partierna attraherar funktionshindrade kändisar. Stiletten vill veta vad som talar för och emot ett särskilt funktionshinderparti.

STATSVETAREN JENNY MADESTAM vid Stockholms Universitet säger att det bildas nya partier när väljarna upplever att det finns frågor som de etablerade partierna inte har politiserat i tillräcklig utsträckning – när det finns ett tomrum. Ett exempel på det är miljöfrågan på 80-talet som ledde till att Miljöpartiet bildades. Ett annat exempel är Stödstrumporna i början på 90-talet. Det var en grupp kvinnliga kändisar som hotade med att starta ett parti om inte de etablerade partierna gav plats åt fler kvinnliga politiker och om inte jämställdhetsfrågor fick större utrymme. Jenny Madestam säger att det resulterade i att alla partier numer är "miljöpartier" i mer eller mindre grad och att partiernas vallistor blev varvade, det som kommit att kallas varannan damernas. Jämställdhetsfrågor har också hamnat avsevärt längre upp på dagordningen.

– Att hota med att bilda ett parti kan fungera opinionsbildande och pressa på för att en fråga ska politiseras. Men för att man ska överleva som parti så är det som för Miljöpartiet, det går inte bara att prata om seldöd, utan man måste bredda sig och inkludera alla typer av frågor, säger hon.

– Det finns ett vänsterparti av funktionshindrade i Brasilien. Jag fick deras emblem i form av en brosch på första maj för ett par år sen. Det är en röd stjärna med rullstolssymbol och jag bär den med stolthet, berättar Jesper Odelberg.

HAN ÄR KÄND SOM stå upp-komiker med rörelsehinder och cp-skada och kan numer även tituleras riksdagskandidat. Jesper står som fjärde namn på vänsterpartiets göteborgslista över kandidater till riksdagen inför valet i höst.

– Det Jenny Madestam säger stämmer. Titta bara på piratpartiet eller på ett sånt äckligt parti som Ny Demokrati. Men ett särskilt funktionshinderparti påminner mig om min gamla gymnasieskola. Jag gick i vanlig klass med gående elever, men vi hade också särskilda rh-klasser på skolan, alltså klasser med enbart rörel-

sehindrade. De eleverna umgicks bara med varandra och jag tror att det kan bli samma sak med ett funkisparti. Ska man åstadkomma något i politiken kan man inte hålla sig för sig själv. Det kan vara häftigt en liten stund, men det är ändå häftigare i förlängningen om det blir så vanligt med funktionshindrade i de övriga partierna att man inte ens tänker på det, säger Jesper Odelberg.



David Lega

DAVID LEGA ÄR KÄND för allmänheten som föreläsare och prisbelönt idrottare med funktionsnedsättning. Nu har han gått in i partipolitiken och står som första kandidat till riksdagen på Kristdemokraternas valsedel för röstande i Göteborg. David Lega har startat ett eget klädesmärke och en egen tidning, varför inte också ett eget parti?

– Haha, det fanns redan ett bra parti som fungerade så jag behövde inte göra det, skrattar han.

På frågan vad han anser om ett funkisparti svarar David att det skulle bli ett enfrågeparti.

– Jag håller med Jenny Madestam om att man måste ha en tanke hela vägen och inte bara runt en fråga. Och hennes analys, att de lågprioriterade miljöfrågorna på 80-talet ledde till att Miljöpartiet bildades, får mig att hoppas att de existerande partierna tycker att handikappfrågor är så pass viktiga att det inte finns behov av att starta ett eget parti. Visst, om nån anser att ett sånt parti är viktigt nog, men jag är inte rätt person att driva det.

– Jag anser att jag kan bidra med många olika saker och funktionshinder är en av de tre saker jag tar upp i min personvalkampanj. Småföretagares villkor och stöd till föräldrar är mina andra profilfrågor. De flesta funktionshindrade idag slåss för ökad integrering och inkludering i samhället. Då blir det motsägelsefullt att bilda ett speciellt funkisparti. Bättre då att gå in i de vanliga partierna och påverka där så att frågor om funk-

tionshinder lyfts högre på respektive partis agenda.

"Alliansen för funktionshindrade" (AFF) är det enda svenska parti man känner till där funktionshinder stått överst på partiprogrammet. Som mest fick AFF 200 röster och partiets grundare, Stefan Blom, kallade det en sorglig uppslutning i Expressen 13/2 2010. Där kunde man också läsa att han lade ner partiet när han insåg

att handikapprörelsen inte gärna stöter sig med någon.

När Stiletten söker Stefan Blom för att få hans syn på att funktionshindrade kändisar nu går in i de etablerade partierna, nås vi av ett ledsamt besked: Stefan Blom avled i våras. Framtiden får utvisa om hans idé om ett funkisparti var för radikal för vår tid.

Finn Hellman

Sju tycker till om funkisparti



Ingvar Edin, 70, före detta ordförande i DHR och HSO, Eskilstuna:

— Ett parti som ska ta samhällsansvar kan inte vara inriktat

mot bara en grupp i samhället, det vill säga enbart arbeta för att ta tillvara en enda grupps intressen. Människor med funktionsnedsättning ska naturligtvis som alla andra kunna bilda politiska partier men jag tycker inte det finns en bärande politisk grund eller ideologi att enbart utgå från funktionshinder.

fick igång EU-debatten, Piratpartiet gjorde en liknande grej när det gäller frågor om fildelning och personlig integritet inom nätets sociala medier. Tidigare var det Ny Demokrati som vände ut och in på debatterna och väckte de gamla och ibland lite trötta vanliga politikerna. I varje val verkar det som om det alltid ska finnas något liknande parti. I år är risken stor att Sverigedemokraterna tar den "rollen". Ett funkisparti som "sticker upp" kan säkert påverka debatten/besluten och få upp frågor på dagordningen på ett annat sätt än en handikapporganisation.



Leif Jeppson, 56, förbundsjurist vid Synskadades Riksförbund, Gubbängen:

— Jag tror över huvud taget inte

på den typen av enfrågepartier. Det viktiga måste vara att vi stöder de partier som slår vakt om den offentliga sektorn och inte har skattesänkningar som främsta mål.



Anna Bergholtz, 32, journalist och coach, Enskede:

— Är väldigt tveksam. Även om omkring 2 miljoner anser sig ha någon

form av funktionsnedsättning, tror jag inte man skulle rösta på ett sådant parti. Det är ju inte bara ens funktionshinder som beröringspunkt man går och röstar utifrån, menar jag. själv tror jag mer på ett mångfaldsparti där man lyfter funktionshinder, men framförallt frågan kring mångfald. Något jag är säker på att alla på något sätt berörs utav. Dessutom ser jag också hellre att fler personer med funktionsnedsättning engagerar sig i redan etablerade partier. Inklusion är mer min tanke, inte segregation som på något vis ett funktionshindrparti faktiskt skulle bli.



Bardia Zakeri, 15, studerande, Sundbyberg:

— Jag tycker att det skulle vara bra med ett funktionshinderparti. Bra för att

funktionshindrade ska få den rätt de behöver i samhället.



Emma Johansson, 30, styrelseordförande i Stil, Norrköping:

— Nej! Det som behövs är att fler med funktionsnedsät-

tingar engagerar sig i partipolitiken både nationellt och lokalt.



C. D. Lind, 33, kanslist, Piteå:

— Jag tror inte att ett renodlat funkisparti kommer att "få mer gjort" i funkisfrågor än fler-

partifrågorna. Min erfarenhet är att enfrågepartier ofta ses som missnöjespartier, bara dansar en sommar och inte tas på allvar. Däremot tror jag att samhället i allmänhet skulle tjäna på att minska segregationen mellan funkisar och icke-funkisar eftersom det som skiljer oss åt är att vi har någon form av funktionsnedsättning. Jag skulle vilja se partiprogram där tillgänglighet och delaktighet för alla möjliggörs, utan att problematisera oss funkisar när det är samhället det är fel på.



Lars-Göran Wadén, 38, tillgänglighetskonsult, Gävle:

— Om det görs på rätt sätt, med rätt företrädare, kan det vara en bra

idé. Jämställdhetsfrågorna lyfts mer bland de gamla och etablerade partierna efter att Fi tar upp debatten. Junilistan som tydligt säger nej till EU

NERE?
PERVO!



Tillgänglig klotterkonst

Joakim Forsgren är en konstfackselev som har tolkat toalettklotter för synskadade. Intill toalettväggens klotter kan man se hur klottret ser ut skrivet i punktskrift.

DEN 27 APRIL öppnade hans konstutställning på Klubb Site, på restaurang Riche (lilla baren), i Stockholm.

– Jag ville göra klottret tillgängligt för synskadade. Klottret är en del av det offentliga samtalet som

Joakim går sista året på Konstfack. Han vill genom sin konst försöka förstå dagens samhälle och verka för det öppna samtalet.

DET ÄR INTE FÖRSTA GÅNGEN Joakim Forsgren har fokuserat på tillgäng-

lighet för personer med funktionsnedsättning. Han har arbetat med att tolka klotter till och från sedan 2005. Det har varit i

mindre skala på offentliga platser, utan formellt tillstånd.

– Jag har inte lagt in några egna värderingar i klottret som jag översatt till punktskrift. Synskadade ska också kunna ta del av rent nonsens, snusk och andra oförsämdheter som vi kan hitta nerskrivna på toalettarnas väggar, säger Joakim Forsgren.

EN SAK SOM JOAKIM däremot lagt märke till är att man verkar ha större respekt för punktskriftsklot-

”Klottret är en del av det offentliga samtalet”

synskadade har varit utestängda ifrån, säger Joakim Forsgren.

Joakim hade också år 2010 i åtanke när han inspirerades till att göra utställningen.

2010 är året då all information ska vara tillgänglig för alla.

Tyvärr är inte toaletten där man kan se Joakim Forsgrens konst tillgänglig för rullstolsanvändare.

– Jag hoppas ändå att seende och gående personer uppmärksammar konsten och att den väcker nya tankar, säger Joakim Forsgren.



Stillettens reporter Finn Hellman läser klotter på Riches toalett.

ter än för vanligt klotter. Vanligt klotter kan vara borttaget, medan punktskriftsklottret är kvar.

– Folk verkar osäkra eftersom de inte riktigt vet vad det är. På något sätt verkar det som om punktskrift alltid tas för att vara något viktigt. Som om klotter och klotter skrivet på punkt inte kan höra ihop, säger Joakim Forsgren.

Sari Nykvist

Utställningen pågår så länge klottret får sitta kvar.

Handbok till syskon

Hur ska barn förhålla när ett syskon har en funktionsnedsättning?

LITET SYSKON

Christina Renlund

Gothia förlag

I **BOKEN LITET SYSKON** vänder sig psykologen och psykoterapeuten Christina Renlund till föräldrar som har flera barn, varav ett har en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Även personal i vård och förskola får i boken handfasta råd om hur man som vuxen kan bemöta svåra situationer och problem som kan uppstå. Problemen kan yttra sig genom att syskonet till den sjuka eller funktionsnedsatta tagit på sig rollen som alltför duktig och anpassat sig i för stor grad till den rådande familjesituationen.

CHRISTINA RENLUND LÅTER barnen tala genom att citera dem. På så sätt blir det inte bara en beskrivning av vad som pågår i barnets medvetande utan en direkt överföring av barnets föreställningar om världen omkring dem. Frågorna som uppstår ligger närmast det existentiella. Christina Renlund visar hur ilska från barnet kan täcka andra känslor och frågor som: "Är det något fel på mig?" eller "Tycker du om mig?"

NÅGRA TONÅRINGAR minns sin uppväxt och beskriver att de som barn inte tog den plats som de skulle ha behövt och berättade inte för någon vad som pågick inom dem. Jag tycker att det är viktigt att Christina Renlund tar upp frågorna kring just dessa barn som för en utomstå-



ende lätt kan tyckas klara sig bra. Några äldre syskon som förekommer i boken minns att människor sagt till dem när de var barn att de skulle vara glada över att de var friska, utan förståelse för skuld-känslorna de bar på.

VAD VILL FÖRFATTAREN då att barnen ska kunna uppnå? Jo, att de genom föräldrarna ska få mer kunskap om något som för dem ofta är en blandning av fantasi och verklighet. Att hjälpa barnen att uttrycka sig och på så sätt stärka deras självkänsla. Hur svårt detta kan vara i verkligheten förstår man i föräldraberättelserna från en vardag med trötthet och stress. Föräldrarna orkar inte hitta på något "pedagogiskt" att säga när allt är kaotiskt.

Jag vet inte hur lätt det är för föräldrarna att utnyttja de olika övningarna i boken i praktiken. Men även om de inte gör övningarna tror jag att boken kan vara

till stor tröst och vägledning. Genom att synliggöra dessa barn gör Christina Renlund föräldrar och personal medvetna om problemet. Det är ett steg på vägen för ett barn som ofta ställt sig i skymundan och inte fått chans att uttrycka sig tillräckligt.

Jag hade önskat mig fler upplysningar om hur de unga vuxna har upplevt sin barndom och hur den har präglat dem. Har de upplevt att de har tagit på sig ett för stort ansvar över det andra syskonet? Har de, som ju alltid är det väsentliga i förlängningen, känt sig väl rustade inför att bli vuxna?

DEN HÄR BOKEN riktar sig naturligtvis till föräldrar först och främst men också till personal inom vård och förskola. Visst kan vi andra läsa den med behållning då, som tidigare nämnts, den handlar om existentiella frågor om hur det är att vara barn från ett förstahandsperspektiv. Barn med ett syskon som har funktionsnedsättning eller en kronisk sjukdom kan behöva bemöta frågor och reaktioner som inget annat barn behöver bemöta i samma ålder. Barnet kan bära på många hemligheter som det inte vågar uttrycka om det inte blir uppmuntrad till det. Christina Renlund visar oss redskapen för hur vi ska kunna påbörja den kartläggning som leder till att hjälpa barnet att uttrycka alla sina känslor. Även de skamfulla.

Katarina Fägerskiöld

”Jag har också velat ha dödshjälp”

JAG FÖDDES MED DEN genetiska sjukdomen Duchennes muskeldystrofi. Det betyder att mina kroppsmuskler sakta men säkert förstörs och en konsekvens av detta är att min förmåga att andas försvagas ju äldre jag blir.

Jag är nu trettio år och i behov av en ventilator. Det är en maskin som agerar andningsmuskel åt mig, den ger mig den luft jag själv inte klarar att dra ner i mina lungor. Den är inte lika livsnödvändig som en respirator men hjälpmedlet delar ändå samma förmåga att ge liv.

LÅT MIG DÄRFÖR berätta om ett för mig livskritiskt ögonblick. För några år sedan kom jag akut sjuk in på Huddinge sjukhus. En våldsam infektion hade slagit till. Mått på upplevelser i livet hade jag en lömsk plan i bakhuvudet: jag tänkte säga ”hit men inte längre” och sätta stopp för alla fortsatta medicinska åtgärder. Jag skulle se till att bli avlivad. Innan ambulansen kom för att ta mig till min sista resa hade jag kompromisslöst proklamerat min önskan för min

mor, och sagt det lika självklart och bestämt som jag alltid gör med saker av vikt. Jag möttes givetvis av tårar men jag var fullkomligt övertygad och att det skulle bli som jag ville.

I ETT RUM på sjukhuset, iförd landstingets gröna dräkt, låg jag alldeles borta av smärtor. Innan jag försvann in i medvetslöshet såg jag hur min syster stod och höll om mamma. Morfin sattes in och innan jag ens hunnit göra mitt ”final stand”-skådespel hade någon smart doktor passat på att ta ett blodgasprov och upptäckt mina urusla syrehalter.

Plötsligt vände situationen. Mina anhöriga fick ett stycke vedträ att slå mig i huvudet med nu när det visade sig att jag i månader hade levt ett liv som under vattnen, nästan utan luft, vilket hade påverkat min hjärna och mina tankar. Jag hade med ett leende på läpparna talat så lugnt om att få dö. Jag var övertygad om att mitt beslut var det rätta, men vad visste jag om att det var ett beslut fattat av en syrefattig hjärna? Jag

övertygades där och då – jag skulle fortsätta leva. Jag ordinerades en månads intensiv ventilatorbehandling och när den var över var de självklara tankarna på dödshjälp bortblåsta.

DETTA FÅR MIG att tänka på den 32-årigt svårt sjuka kvinna – i medierna kallad ”Kim” – som nyligen bett Socialstyrelsen att ta ställning till om hon kan få dödshjälp. Jag förstår precis hennes situation. Det smärta mig att se hur hennes tröst just nu är döden, att hennes omgivning lugnar hennes ångest och livsleda genom att acceptera en roll som bödlar. Jag kan till skillnad från andra säga att jag förstår det hon genomlider, och jag kan även säga att jag vet att hon väljer fel. Jag vet att hon trots all smärta kan välja livet framför döden, jag är ett levande bevis för detta.

MEN DET SOM ÄR värst med den tragiska historien är att samhället utnyttjar ”Kim” till gagn för en ekonomiskt pressad sjukvård som flyr sitt ansvar.

Adryan Linden

Skriv i Stiletten

Vi vill veta vad just du tycker och tänker!

Ta chansen att göra din röst hörd och gå på bio.

Publicerade insändare belönas med två biobiljetter.

Skriv din insändare i ett mejl till

info@stil.se

du kan också posta ett brev till

”Stiletten”
Stil

Arenavägen 63, 7 trappor
121 77 Johanneshov



Stridsutmattning

ATT LEVA MED EN funktionsnedsättning är i bästa fall enbart opraktiskt. I bästa fall krävs det bara en massa logistik – att planera ihop hela konkarongen av assistenter, transportlösningar och annat – för att kunna delta i allmänhetens vardagsrace. I bästa fall ...

Livet är dock sällan så enkelt. Att leva med funktionsnedsättning innebär att veta att jag när som helst, och av vem som helst, kan få min rätt till delaktighet ifrågasatt. Det är att få höra att jag är lika mycket värd som andra och sedan upptäcka att jag blir

” Jag väljer bort att slåss för detaljer så jag orkar kämpa för att vinna bataljen om delaktighet.”

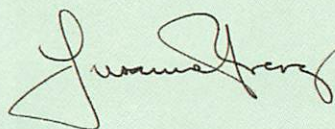
ojämlikt behandlad. Det är att öppna tidningen och läsa att dödshjälp är den bästa lösningen för sådana som jag. Nej, funktionsnedsättningen i sig är faktiskt inte problemet. Problemet består av att bli utsatt för ett bombardemang av diskriminering; välfärdsbyråkraternas ständiga bedömning; samt unkna budskap som propagerar att jag är en stackars sate som folk ska tycka synd om.

JAG TROR ATT VI FUNKISAR många gånger lever med någon form av ”battle fatigue” – stridsutmattning eller vad vi vill kalla det på svenska. Det är svårt att tro att dessa konstanta attacker på vårt människovärde inte skulle skada oss. Hur vi skyddar oss från att totalt förgöras är säkert individuellt. En del av oss förnekar nog att det är ett problem; andra lever efter devisen att anfall är bästa försvar. När jag blev funktionshindrad för sisådär 28 år sedan valde jag försvar och attack; av födsel och ohejdad vana passade det mig. Och jag blev argare och argare. Till slut fanns det bara ett enda stort glödande hat inom mig. All kraft gick åt till att hålla dörarna till detta hat stängda.

För att inte frätas sönder gick jag i terapi och lärde

mig att kontrollera mina känslor utan att ta på mig ansvaret för det som är orätt och fel. Jag hade också personer i min närhet som jag kunde utbyta erfarenheter och diskutera med – det som vi brukar kalla ”peer support”. Långsamt lärde jag mig att skilja på de situationer där min ilska skapats – och där den varit en nödvändig försvarsmekanism – och de situationer jag mötte i mitt vardagliga liv. Jag tog tillbaka kontrollen över mitt liv och mina känslor helt enkelt.

DET VERKLIGT FANTASTISKA är dock att jag nu klarar av att utforma strategier som är så mycket mer effektiva än ilska. Det handlar många gånger om enkla saker. Jag repeterar till exempel in repliker som ger mig tid att tänka eller frihet från att svara. ”Du pratar med fel person. Om jag kunde flytta på mig skulle vi inte ha den här konversationen.” Under många år fick denna replik flygvärdinnor att ta sina åsikter om min placering någon annanstans. Jag håller också på att träna mig på att släppa taget och välja bort situationer. ”Det var ju synd att du inte har ett tillgängligt provrum då får jag ge någon annan mina pengar”, känns bra att säga. Jag väljer bort att slåss för detaljer så jag orkar kämpa för att vinna bataljen om delaktighet. Och när jag funderar över vad som är rätt eller fel, hur jag ska hantera problem – då bollar jag frågan med mina jämlikar. Det är ”peer support” i praktiken.



Susanne Berg
är medlem i STIL och har varit funkis sedan 1982.



Posttidning B

STIL

Arenavägen 63

121 77 Johanneshov

RATZKA, ADOLF

PETERSÉNS VÄG 2

127 41 SKÄRHOLMEN

TRANS

12-15

Det är lätt att välja assistansanordnare

Hos Stil är det du och ditt liv som står i centrum. Vi erbjuder dig juridisk rådgivning, kostnadsfri utbildning och unika försäkringar. Dina personliga assistenter får en väletablerad arbetsgivare med bra villkor.

Din livskvalité är det som mäter vår framgång som assistansanordnare, eftersom vi är en icke-vinstdrivande organisation. Stil arbetar för mänskliga rättigheter och för ett bättre samhälle tillgängligt för alla!

Välkommen till Stil du också, oavsett var i Sverige du bor. Hos oss kan du alltid prata med någon som har egen erfarenhet av att leva med personlig assistans.

Ring 08-506 22 150 så berättar vi mer.
Eller besök oss på www.stil.se

Huvudkontor Stockholm:
08-506 221 50, info@stil.se
Lokalkontor Sundsvall:
060-53 83 12, sundsvall@stil.se

STIL
Assistans på dina villkor. Sedan 1984.

